



TAVOLA ROTONDA INTERDISCIPLINARE
La sfida dell'aderenza nelle terapie
adiuvanti

Partecipano: **L. De Luca, S. Cinieri, R. Danesi,**
A. Fabi, P. Vigneri

Alessandra Fabi

Medicina di Precisione in Senologia
Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli
IRCCS - Roma

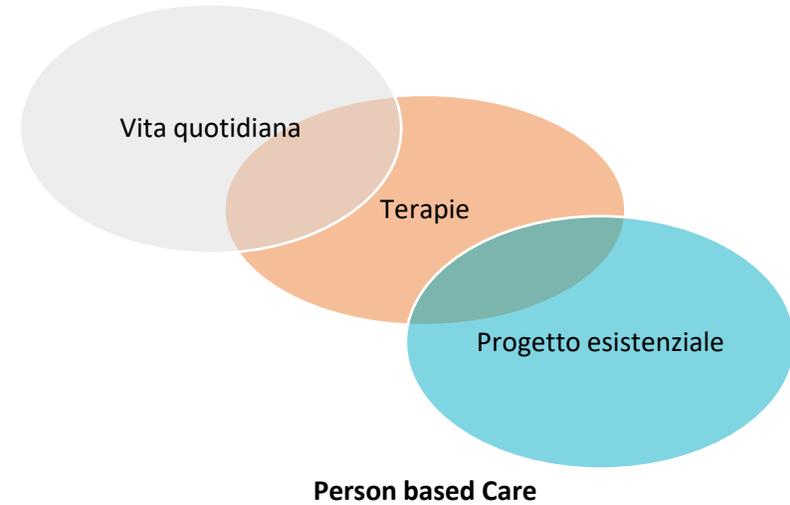
Cosa ci Manca??

Il Tempo

La Continuità

La Percezione Dinamica del Percorso

Il Concetto del Person Based Care



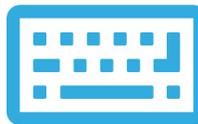
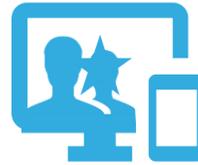
Digital Narrative Medicine - DNM

Diario narrativo digitale che consente un monitoraggio asincrono del vissuto e degli impatti di malattia e cura

Valorizzazione del team multidisciplinare

Integrazione dei questionari validati all'interno della piattaforma e del percorso di ascolto

Gruppi digitali protetti e moderati per la condivisione delle risorse offerte dalle terapie integrate e dal confronto con pazienti esperti



Ideazione di stimoli narrativi che guidano il paziente nella scrittura e nelle risposte ai questionari

Raccolta digitale che elimina i tempi di trascrizione delle storie

Procedure di analisi linguistica e di analisi del testo che consentono di codificare la storia secondo un modello interpretativo specifico.

Dopo l'ultima revisione dello stent mi sento bene, non ho più avuto episodi di malesseri. Mi rendo conto sempre più di come la situazione sia sul filo di un rasoio, pensavo che dopo la grande paura di settembre piano piano le terapie avrebbero preso il via(certo con alti e bassi). Invece il ricovero di maggio mi ha dato la sensazione che tutto possa precipitare da un momento all'altro. Ringrazio chi mi segue che aggiusta ogni volta il tiro, sicuramente mi sento protetta, ho fiducia nei medici che hanno infinita pazienza con me. Mi rendo conto che è passato quasi un anno e a settembre non avrei scommesso di essere ancora qui, viva intendo.

AGGIUSTARE IL TIRO GRAZIE AL DIARIO

In questi giorni mi aiuta essere sempre più consapevole della neoplasia, sono trascorsi più di due anni dal giorno in cui mi è stato diagnosticato il tumore e in tutto questo tempo non ho combattuto contro la malattia ma semplicemente ho ascoltato e seguito tutte le indicazioni degli oncologi che non significa lottare ma prendere sempre più consapevolezza che c'è qualcosa da riordinare e lo posso fare solo con la calma. Certo, non sono mancati e non mancano momenti di sconforto quando il dolore o la stanchezza mi assalgono ma li affronto sfogandomi con metodi personali però sempre con ragionevolezza e pace poiché la guerra alla malattia mi porterebbe soltanto disperazione per questa ragione ho imparato a saper gestire i miei dolori fisici quando comprendo, ovviamente, che non c'è la necessità di riferirli immediatamente agli specialisti ma è logico che li informo agli incontri mensili come è giusto che sia. La malattia mi ha insegnato ad approfondire la conoscenza di me e a ricercare interessi e stimoli attraverso cui posso sentirmi soddisfatta.

C'è stato un periodo in cui ero veramente arrabbiata ma ho dato alla rabbia il posto giusto trasformandola, comprendendo che lo stato di malattia è una diversa situazione della vita che non va combattuto ma semplicemente vissuto e quando vivi non sei mai sconfitto... poi si sa non siamo immortali!

**RABBIA CHE SI TRASFORMA IN RISORSA, IL DIARIO AIUTA AD ELABORARE LE
EMOZIONI E FARLE PROPRI**

Ciò di cui mi sto rendendo conto, è che la positività e la presa di coscienza che la terapia seguita possa dare buoni risultati sia un aiuto importante per affrontare la malattia. Ora passato il momento iniziale nel quale si deve imparare ad essere una persona con le abitudini quotidiane diverse, come ad esempio praticare lo sport, vivo serenamente le mie giornate, cercando di essere sempre forte perché il coraggio di combattere è sicuramente avere una marcia in più.

VANTAGGI DEL DIARIO NELL'ELABORAZIONE DELLA SITUAZIONE PER AFFRONTARE TERAPIA E MALATTIA

**Ora il Lavoro è nelle mani dell'IA.....elaborazione quantitativa delle
parole**

***Digital Integration of Narrative Medicine and PROMs for Personalized Quality-
of-Life Assessment in Patients with Metastatic Breast Cancer:
The PERGIQUAL Study***

Submitted